



Ernæring

Svært sjeldne kromosom- eller genforandringer
23. september 2020

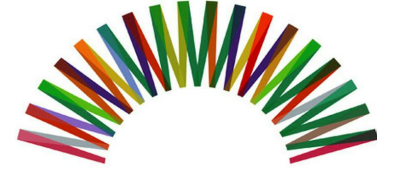
Natasha Lervaag Welland, klinisk ernæringsfysiolog
Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Agenda

- Spiseutvikling og måltid
- Spiseutfordringer
- Sikre godt nok næringsinntak



Spiseutvikling og måltid



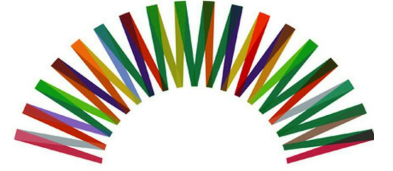
Hva må barn lære for å kunne spise?

1. Munn- og svelgmotorisk bearbeiding av maten
2. Gjenkjenning av kroppens signaler for sult og metthet
3. Å like mat
4. Å trives i måltider



Kilde: Helsenorge.no

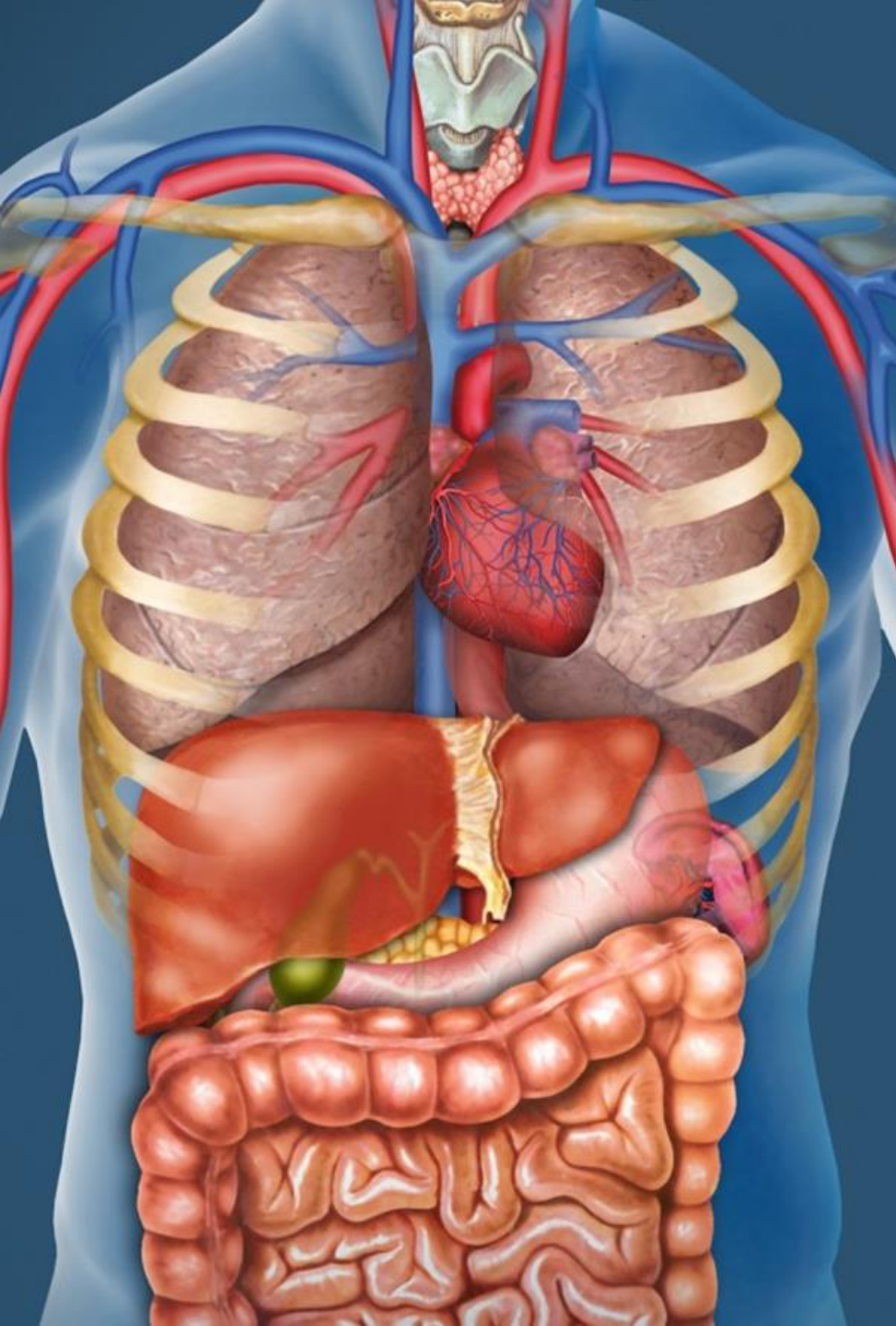
Spiseutfordringer



Kan deles i tre områder:

1. Utfordringer relatert til mengde
 - Småspist, spisevegring, forsinket motorikk, svelgevansker
2. Utfordringer relatert til konsistens
 - Umoden munnmotorikk, oralmotoriske utfordringer, svelgevansker
3. Utfordringer relatert til kostholdets sammensetning
 - Uttalt selektivitet, lite interesse for mat

I de fleste tilfeller har man utfordringer på flere av disse områdene- viktig med helhetlig og tverrfaglig tilnærming



Medisinske underliggende faktorer må kartlegges først

- Har barnet smerter/ubehag vil det ikke spise
- Vanlige utfordringer:
 - Gastroøsofageal refluks sykdom
 - Kronisk forstoppelse
 - Forstyrrede bevegelser i mage og tarm
 - Oralmotoriske vansker
 - Strukturelle avvik i munnhulen
 - Motoriske utfordringer
 - Kvalme
 - Magesmerter

Refluks sykdom/halsbrann



Mulige årsaker:

- Svekket lukkemuskel
- Hypotoni
- Reduserte eller forstyrrede tarmbevegelser
- Sensitiv brekningsrefleks

Medisinsk behandling:

- Protonpumpehemmere
- Syrenøytraliserende midler
- H2 blokkere
- Kirurgi

Livsstils- og kostholdsråd:

- Hevet hodeenden av sengen
- God sittestilling under måltid
- Regelmessige måltider (3 hovedmåltider, 2-3 mellommåltider)
- Unngå måltider rett før sengetid
- Fortykningsmidler
- Unngå å bøye seg, løfte eller ligge ned etter måltid
- Unngå mat som forverrer symptomene, som for eksempel kan være fet mat

Forstoppelse

Vanligste kostholds- og livsstilsråd:

1. Sikre tilstrekkelig vøke kostfiberinntaket
2. æskeinntak
3. Være daglig i bevegelse
4. Regelmessig måltidsrytme
5. Etablere gode toalettvaner

Hvis tiltakene ikke hjelper i tilstrekkelig grad konferer fastlege/barnelege vedrørende behov for hjelpemidler

TYPE 1:

Separate harde klumper som som ligner nøtter.
Du er ganske forstoppet.



TYPE 2:

Pølseformet med klumper.
Du er litt forstoppet.



TYPE 3:

Pølse- eller slangeformet med sprekker på overflaten.
Du har helt normal avføring.



TYPE 4:

Som en pølse eller orm, myk og smidig.
Du har helt normal avføring.



TYPE 5:

Myke klumper med markerte kanter.
Du kan mangle fiber.



TYPE 6:

Grøtaktige klumper med ujevne kanter.
Du har diaré.



TYPE 7:

Helt flytende.
Du har diaré.





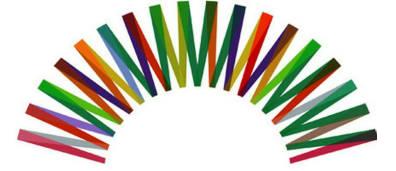
Oralmotoriske vansker

Tilpass konsistensnivået på mat og drikke:

- Tynt- og tyktflytende (Fortykningsmiddel ved behov)
- Kremkonsistens
- Finmoset uten klumper/glatt konsistens
- Finmoset/ puré
- Gaffelmost, myke klumper
- Fint oppskåret/mat som "smelter på tungen" /porøse konsistenser
- Farsekonsistens
- Knekkebrød med masse pålegg
- Gradvis mer avansert kost som brød, kjøtt, rå frukt/grønt

For noen kan det være aktuelt å få lagt in en PEG/Knapp

Motivasjon for å spise



Regelmessig måltidsrytme:

- Å være sulten og motivert i måltidene er viktig
- 2-3 timer mellom måltidene (5-6 måltider per dag)
- Kun vann mellom måltidene

Porsjonsstørrelse:

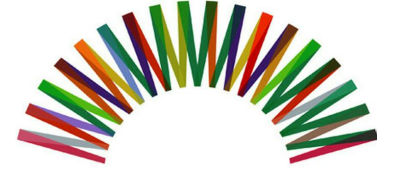
- Mengde og mestring



Lengde på måltidet:

- Invester i de 10 første minuttene av måltidet
 - da er barnet mest motivert
- Spiser lite → vent minst en time før nytt tilbud om mat
- Tar måltidet for mye plass i hverdagen?

Selektivitet i matveien



- Barn er naturlig skeptiske til ukjent mat, spesielt fra 18 mnd-2-3 års alder
- Barnets kognitive utvikling påvirker hvordan de oppfatter og tenker om mat og måltider
- Alle barn er forskjellige og det finnes ingen fasit

Generelle råd:

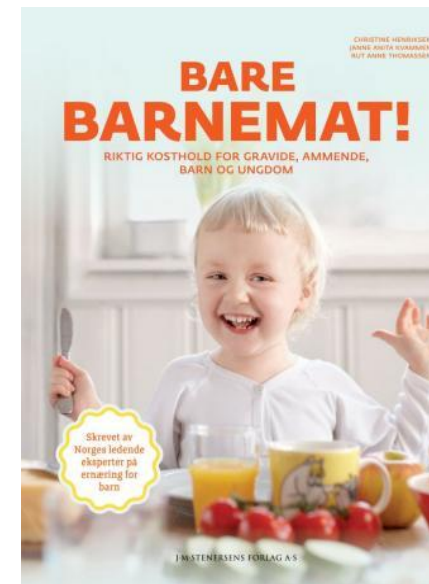
1. Unngå press, stress og tvang
2. Ta utgangspunkt i det barnet liker
3. Nye smaker må læres å like gjennom gjentatt eksponering, ha tålmodighet og fokusområder
4. Enhetlig konsistens og mat hver for seg oppleves tryggere
5. Delta i/se på mattilberedningen

Hvem kan hjelpe?



- Klinisk ernæringsfysiolog (kommune/sykehus)
- Sykepleier og helsesykepleier (sykehus/helsestasjon)
- Lokal fysioterapeut, logoped og ergoterapeut
- Habiliteringstjenesten
- www.oslo-universitetssykehus.no/spise
- Tverrfaglige «Spise og ernæringsteam»
 - Oversikt over lokale spiseteam: <https://oslo-universitetssykehus.no/spesialisthelsetjenesten>
- Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker (NKSE)
- «TAKO-senteret» et nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser
- Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP)
- <https://www.knappenforeningen.no/>

- Forslag til lesestoff og mer informasjon:
 - «Bare barnemat» generelt om ernæring
 - «Spisevansker» ved utalte spisevansker
 - Temasider om ernæring på Frambu sine nettsider



Kjøpes i bokhandel



Utgitt av Knappenforeningen

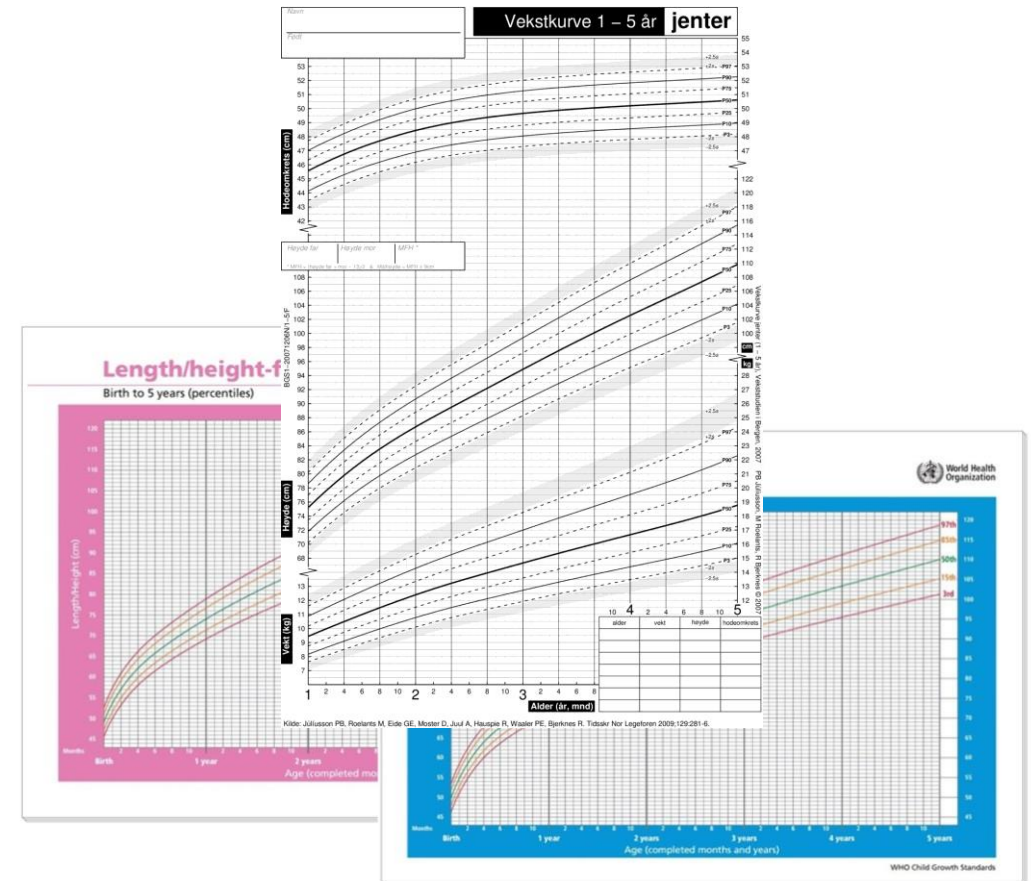
Sikre godt nok næringsinntak

- De nasjonale kostrådene (Helsedirektoratet)
«Et variert kosthold med mye grønnsaker, frukt og bær, grove kornprodukter, fisk og magre meieriprodukter, og begrensede mengder bearbeidet kjøtt, rødt kjøtt, salt og sukker»
- Les mer nyttig om kosthold på helsedirektoratets sider
- Hva er godt nok næringsinntak?
 1. **Nok energi** til vekst og utvikling
 2. **Nok variasjon** til protein, vitaminer og mineraler
 3. **Nok væske** til fordøyelsen og andre funksjoner



Nok energi?

- Matinntak hos barn varierer fra måltid til måltid, fra dag til dag, uke til uke
- Kan være grunnet lavere aktivitetsnivå eller at de vokser litt mindre enn tidligere, men sykdom reduserer ofte matlysten
- Regelmessig måling av vekt- og høydeutvikling gir derfor best informasjon om barns vekst, trivsel, helse og ernæringstilstand, og bidrar til å avdekke vekstavvik eller mistanke om sykdom som krever oppfølging



Nok variasjon?

Spiser barnet noe fra alle hoved-matvaregrupper?

1. Meieriprodukter (3 porsjoner/dag)
2. Kjøtt, fisk, fjærkre, egg, belgfrukter
3. Kornvarer og poteter
4. Grønnsaker, frukt og bær (5 håndfuller/dag)
5. Smør, margarin, oljer

Kostsirkelen illustrerer mengden av de ulike matvaregruppene vi burde spise i forhold til hverandre



Kilde: Helsedirektoratet

Nok væske?

Alder	ml/kg kroppsvekt per døgn
0-6 mnd	150
6-12 mnd	125
1-2 år	100
8 år	70
13	50
18	30

Kilde: Kosthåndboken, 2012

Tegn på for lite væske:

- Konsentrert urin
- Slapp
- Forstoppelse



Ved behov for ernæringstilskudd

- Vitamin D dråper anbefales barn som fullammes fra 1 ukers alder (5 dråper = 10 mikrogram/dag)
- Ved ensidig kosthold vurderes behov for vitamin- og mineraltilskudd
- Ved lavt matinntak som påvirker vekstutvikling eller hverdagen i stor grad vurderes berikning av måltider



Ved behov for ernæringstilskudd

- Næringsdrikker- eller desserter ved behov for ekstra næring som man ikke klarer å oppnå via kosten av ulike årsaker
- Sondeernæring for å sikre tilstrekkelig inntak av væske, energi og essensielle næringsstoffer – les gjerne mer på våre temasider «[Gastrostomi](#)»
- Behov for, type og mengde tilskudd vurderes i samråd med lege eller klinisk ernæringsfysiolog





Takk for oppmerksomheten!

Natasha Lervaag Welland
Klinisk ernæringsfysiolog
nlw@frambu.no
Telefon: 64856068